

Kampurajalkaisen lapsen vanhempien erityistuen tarve

Riikka Kihlakaski
Minna Manner

Opinnäytetyö
Joulukuu 2014

Hoitotyön koulutusohjelma
Sosiaali, terveys ja liikunta-ala



JYVÄSKYLÄN AMMATTIKORKEAKOULU
JAMK UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES



Tekijät Kihlakaski, Riikka Manner, Minna	Julkaisun laji Opinnäytetyö	Päivämäärä 21.11.2014
	Sivumäärä 29	Julkaisun kieli Suomi
		Verkkojulkaisulupa myönnetty: (x)
Työn nimi Kampurajalkaisen lapsen vanhempien erityistuen tarve		
Koulutusohjelma Hoitotyön koulutusohjelma		
Työn ohjaaja(t) Pohjolainen, Maritta Sinivuo, Riikka		
Toimeksiantaja(t) -		
<p>Tiivistelmä</p> <p>Tämän opinnäytetyön aihe on kampurajalkaisen lapsen vanhempien erityistuen tarve. Kampurajalka on maailmanlaajuisesti tunnetuin jalan epämuodostuma, jossa jalkaterä on kääntyneenä nilkkanivelestä siten, että jalkapohja osoittaa kohti keskiviivaa. Sen synnyn syytä ei tiedetä, mutta se todetaan usein jo odotusaikana rakenneultraäänessä 18.raskausviikossa lähtien.</p> <p>Opinnäytetyön tarkoitus on tuoda tietoa erityistarpeisen, kampurajalkaisen, lapsen vanhempien tuen tarpeesta lapsen odotus- ja imeväisaikana. Tavoite on teemahaastatteluiden kautta kuvata vanhempien tuen tarve siitä hetkestä lähtien kun tieto mahdollisesta rakennepoikkeamasta tulee vanhempien tietoon, aina lapsen imeväisikään saakka.</p> <p>Kampurajalka jaetaan neljään eri tyyppiin ja se voi esiintyä joko yksinään tai yhteydessä muihin kromosomipoikkeamiin. Yleisin hoitomenetelmä on Ponsenti-menetelmä, jossa jalkojen asentoa hoidetaan ensin kipsaus- ja sen jälkeen tankokenkähoidoilla. Kampurajalkaisen lapsen vanhempien tuen tarve on ilmeinen, sillä oman lapsen vamma on aina kriisi ja vaati sopeutumista.</p> <p>Teemahaastatteluiden kautta kokosimme kolmen eri perheen kokemuksia heidän saamastaan tuesta ensitieto hetkellä ja ensimmäisen vuoden hoitajaksojen aikana. Haastattelujen perusteella kävi ilmi, että sairaala ja neuvola eivät pystyneet vastaamaan vanhempien suureen tiedon tarpeeseen, vaan vanhemmat kokivat, että he joutuivat itse etsimään suurimman osan tiedoistaan mm. internetistä. Haastatteluissa nousi esille vertaistuen merkityksellisyys, jonka vanhemmat kokivat parhaana konkreettisenä tukena itselleen. Työmme perusteella myös havaitsimme, että tietoa kampurajalasta on saatavilla hyvin hajanaisesti.</p>		
Avainsanat (asiasanat) kampurajalka, vanhempien tuen tarve, vertaistuki		
Muut tiedot		



Author(s) Kihlakaski, Riikka Manner, Minna	Type of publication Bachelor's Thesis	Date 21.11.2014
	Pages 29	Language Finnish
		Permission for web publication (X)
Title The special support needs of the parents of clubfoot children		
Degree Programme Degree Programme in Nursing		
Tutor(s) Pohjolainen, Maritta; Sinivuo, Riikka		
Assigned by -		
<p>Abstract</p> <p>The topic of this thesis is the special support needs of parents who have a clubfoot child. Clubfoot is the most common foot malformation in the world. It means that the foot is bent from the ankle so that the sole points towards an imaginary centre line. The cause of clubfoot is yet unknown, but it can usually be detected during pregnancy with an ultrasound from the 18th gestation week onwards.</p> <p>The purpose of this thesis was to produce information about the special support needs that the parents of a clubfoot child might have during pregnancy and during the child's first year. The aim was to use theme interviews in order to collect data for describing the parents' support needs from the moment of hearing about the possible abnormality for the first time until the end of the first infant year.</p> <p>Clubfoot is categorized into four different types, and it can occur separately or alongside with other chromosomal anomalies. The most common treatment is the so called Ponsenti-method where the position of the foot is treated first with a cast and then with special shoes that have a rail for stretching the foot into the correct position. The parents' need for support is obvious because the disability of a child is always a crisis and requires adjustment.</p> <p>Theme interviews were used to collect information about the experiences of three different families related to the support they had received during pregnancy and the child's treatment periods during the first year. Based on the interviews, it was obvious that hospitals or child health centres were unable respond to the parents' need of information. According to the parents, they had to look for most of the information on the internet. The interviews also highlighted the significance of peer support because the respondents stated that it was the best kind of support. During the thesis process it was also discovered that information about clubfoot was very scattered.</p>		
Keywords Clubfoot, support for parents, peer support		
Miscellaneous		

SISÄLTÖ

1. Johdanto	1
2. Kampurajalka	2
2.1 Kampurajalan anatomia	3
2.2 Kampurajalan toteaminen	5
2.3 Kampurajalan hoito	5
3. Tuen tarve	7
3.1 Ensitieto	8
3.2 Ensitieto sikiöseulonnan yhteydessä	9
3.3 Ensitieto syntymän yhteydessä	10
4. Sairastuminen – kriisi perheessä	10
4.1 Kriisin vaiheet	11
5. Tarkoitus ja tavoite	14
6. Haastattelu	15
6.1 Haastattelun edut ja haitat	15
6.2 Teemahaastattelu	15
6.3 Eettisyys ja säädökset	17
6.4 Haastattelun toteutus	18
7. ”Pieni valuvika” Vanhemmat kertovat	19
8. Pohdinta	22
Lähteet	25
Liitteet	27
Liite 1: Teemahaastattelu haastattelurunko	28
Liite 2: Haastattelulupa	29

KUVALUETTELO

Kuva 1: Molemminpuolinen kampura	3
Kuva 2: Kipsatut kampurat	5
Kuva 3: Tankokengät	6

1. Johdanto

Kampurajalka on maailmanlaajuisesti tunnetuin jalan epämuodostuma, joka todetaan usein jo odotusaikana rakenneultraäänessä. Suomessa kampurajalkaisia lapsia syntyy vuosittain noin 60- 70, näistä noin puolella on molemminpuolinen kampurajalka. (Kampurajalkayhdistys 2013; Liukkonen, Saarikoski 2011, 515; Invalidiliitto 2010, 6) Puhuttaessa kampurasta on tärkeä erottaa toisistaan asentovirheet ja varsinaiset jalan epämuodostumasta johtuvat kampurit. Kampurajalka jaetaan neljään eri tyyppiin ja hoito ja ennuste ovat riippuvaisia kampurajalkatyypistä. (Liukkonen, Saarikoski 2011,516)

Tässä opinnäytetyössä pyrimme teemahaastatteluiden kautta kuvaamaan sitä tilannetta, jossa kampurajalkadiagnoosin saaneet perheet elävät lapsen odotus- ja imeväisaikana. Kampurajalka diagnoosi tuo mukanaan tuen ja tiedon tarpeen, jota vanhemmat joutuvat käsittelemään. Tieto lapsen kampurajaloista on aina yllättävä. Useimmiten odottava perhe toivoo tervettä lasta, joten tieto mahdollisesta epämuodostumasta rikkoo unelman ja vaatii sopeutumista. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2012, 20–23)

Hoitojaksot aloitetaan usein heti syntymän jälkeen ja perheet käyvät lapsen ensimmäisen ikävuoden aikana läpi tiiviin hoitoketjun. Halusimme työssämme tutkia, miten vanhemmat ovat kokeneet oman tuen tarpeensa huomioinnin ensitietohetkestä aina imeväisiän hoitojaksoihin saakka. (Roberts, Alhava, Höclerstedt, Leppäniemi 2010, 1102)

Tämän opinnäytetyön aihe on kampurajalkaisen lapsen vanhempien erityistuen tarve. Valitsimme aiheen henkilökohtaisen kiinnostuksen ja kokemuksen kautta. Opinnäytetyön tarkoitus on tuoda tietoa erityistarpeisen, kampurajalkaisen, lapsen vanhempien tuen tarpeesta lapsen odotus- ja imeväisaikana. Tavoite on teemahaastatteluiden kautta kuvata vanhempien tuen tarve siitä hetkestä lähtien kun tieto mahdollisesta rakennepoikkeamasta tulee vanhempien tietoon, aina lapsen imeväisikään saakka.

2. Kampurajalka

Kampurajalka (pes equinovarus adductus, talipes equinovarus) on maailmanlaajuisesti tunnetuin jalan epämuodostuma, joka muodostuu ennen syntymää. Maailmassa syntyy vuosittain noin 100 000 lasta, joilla on kampurajalat. Esiintyvyys on 1/1000 syntyvään lapseen. Suomessa lapsia, joilla on kampurajalka, syntyy vuosittain noin 60- 70, näistä noin puolella on molemminpuolinen kampurajalka.

Pojilla kampurajalkaa esiintyy noin kaksi kertaa enemmän kuin tytöillä. (Kampurajalkayhdistys 2013; Liukkonen, Saarikoski 2011, 515; Invalidiliitto 2010, 6)

Kampurajalka kuuluu harvinaisiin sairauksiin ja vammoihin. Se ei kuitenkaan ole uusi diagnoosi, vaan löytyy kuvattuna jo egyptiläisten faaraoiden hautojen seinämaalauksissa. Kampurajalan hoidosta löytyy myös kirjoituksia jo Hippokrateen ajalta. Noin 1800-luvulla tuli konservatiivisen hoidon (venytykset ja sitomiset) rinnalle leikkaushoito, jota vielä tänä päivänäkin käytetään kampurajalan hoidossa Suomessa ja maailmalla. Suomessa vielä 1900-luvun alkupuolella ei kampurajalkoja juurikaan hoidettu maaseuduilla, mutta kaupungeissa hoitomuotoina olivat jo tuolloin erilaiset venytykset ja sitomiset, akillesjänteen katkaisu ja leikkaushoidot. (Kampurajalkayhdistys 2014; Liukkonen, Saarikoski 2011,516; Invalidiliitto 2010, 6)

Huolimatta tutkimuksista ja lääketieteen kehittymisestä viimeisten vuosikymmenten aikana kampurajalan syntyyn johtavia tekijöitä ei vielääkään tunneta. Nykyisin tiedetään, että sikiön jalat ovat luontaisesti kampura-asennossa raskausviikoilla 8. -12. ja ne alkavat suoristua 16. -18. raskausviikon mennessä. Lähes yleisesti hyväksytty käsitys on, että kampurajalka kehittyy ensimmäisen raskauskolmanneksen aikana. Mahdollisia syitä kampurajalan kehittymiseen on etsitty äidin diabeteksesta, sikiökalvon kuroumasta ja kohdun sisäisen paineen lisääntymisestä, mutta varmuutta aiheuttajasta ei ole vielä löydetty. TELA-luun kehityshäiriötä, lihasten ja hermoston poikkeavaa kehitystä sekä joskus esiintyviä ylilukuisia lihaksia on myös esitetty mahdollisiksi kampuran aiheuttajiksi. (Kampurajalkayhdistys 2014; Liukkonen, Saarikoski 2011, 516; Invalidiliitto 2010, 6-7)

Perinnöllisyydellä on kuitenkin todettu olevan yhteys kampurajalan syntyyn, sillä jos 1.asteen sukulaisilla (vanhemmat, sisarukset) on kampura, on lapsella todettu noin 2,14 % suurempi todennäköisyys myös saada kampura. Lisäksi jos perheessä on yksi lapsi, jolla on kampurajalka, on 3 % mahdollisuus, että toisella lapsellakin on kampurat. Pojilla kampurajalka on tyttöjä yleisempi, suhdeluku 2-3:1. Vasemman puoleinen kampurajalka on hieman oikeaa harvinaisempi. Suunnilleen 40 % kampurajaloista on molemmin puoleisia. Kampurajaloista 90 % on todellisia ja loput 10 % niin sanottuja vale eli pseudo-kampuroita. (Kampurajalkayhdistys 2014; Liukkonen, Saarikoski 2011, 516; Roberts, Alhava, Höclerstedt, Leppäniemi 2010, 1102; Invalidiliitto 2010, 6-7)

2.1 Kampurajalan anatomia

Kampurajalka on jalan rakenteellinen poikkeama, jossa jalkaterä on taipuneena nilkkanivelestä. Jalkaterä on niin kutsutussa adduktiossa, varvasasennossa, kääntyneenä sisäänpäin siten, että jalkapohja osoittaa suoraan kohti keskiviivaa. Nilkan alueen jänteet ja nivelsiteet ovat hyvin kireät aiheuttaen jäykkyyttä ja liikukumattomuutta. Akillesjänteen kireyden vuoksi kantapää on normaalia korkeammalla ja sisempänä eli ekvinuksessa ja varuksessa. Kantaluun yläpuolella on usein myös poimu. Jalan lihaksisto, etenkin pohjelijaksen alue on pienempi kuin normaalissa jalassa ja jalkaterä itsessään on normaalia pienempi. Toispuolei-



Kuva 1: Molemminpuolinen kampura

ssa kampurajalassa jalkaterä ja koko alaraaja voi olla 1-2 cm toista lyhyempi kasvuvaiheen loputtua. (Kampurajalkayhdistys 2013; Liukkonen, Saarikoski 2011,517; Invalidiliitto 2010, 6-7)

Puhuttaessa kumpurasta on tärkeä erottaa toisistaan asentovirheet ja varsinaiset jalan epämuodostumasta johtuvat kumpurat. Kampurajalka jaetaan neljään eri tyyppiin ja hoito ja ennuste ovat riippuvaisia kampurajalkatyypistä. (Liukkonen, Saarikoski 2011,516)

Ensimmäinen tyyppi on Posturaalinen kampa (positionaalinen, pseudokampa, valekampa) eli asennon aiheuttama kampurajalka. Esiintyvyys on noin 10 % kaikista kumpuroista. Tässä jalan rakenne on normaali ja kampa-jalka johtuu yleensä asentovirheestä kohdussa, johon syynä on yleensä kohdun ahtaumus. Jänteiden ja nivelsiteiden kireyttä ei ole havaittavissa, mistä johtuen asento korjaantuu aktiivisella manipulaatiolla eli venyttelyohjeita noudattamalla. Joskus tarvitaan lisäksi lyhytkestoisia kipsauksia. (Kampurajalkayhdistys 2013; Invalidiliitto 2010, 7-8)

Toinen tyyppi on Idiopaattinen kampa (kongenitaalinen, synnynnäinen). Esiintyvyys on noin 85 % kaikista kumpuratapauksesta. Jalan jänteet ja nivelsiteet ovat erityisen kireät, minkä vuoksi jalka hakeutuu virheasentoon. Jalkapöydän luut ovat muovautuneet virheasentoa vastaaviksi, mutta ei mitään muita kehityshäiriöitä tai sairauksia ei ole havaittavissa. Kampa reagoi hyvin pitkäaikaiseen toistokipsaushoitoon. (Kampurajalkayhdistys 2013; Invalidiliitto 2010, 8)

Kolmantena on teratologinen eli epämuodostumainen kampurajalka. Nilkan luiden epämuodostuma liittyy osaksi muihin neurologisiin häiriöihin, kuten spina bifida eli selkärankahalkioon. (Kampurajalkayhdistys 2013; Invalidiliitto 2010, 8)

Neljäs ja vaikein muoto on syndroominen (neurogeeninen, oireyhtymäinen) kampurajalka. Tähän liittyy geneettistä syndroomaa eli perimästä aiheutuvia oireyhtymiä, kromosomipoikkeavuutta, CP-vammaa ja nivelten tietynlaista epämuodostumaa (artrogrypoosia). Yhteensä tyyppien kolme ja neljä esiintyvyys on noin 5 % kaikista kampurajalkatapauksesta. (Kampurajalkayhdistys 2013; Invalidiliitto 2010, 8)

2.2 Kampurajalan toteaminen

Kampurajalka todetaan useimmiten rakenneultrassa, raskausviikosta 18. eteenpäin. Kampurajalka kehittyy luultavammin raskauden ensimmäisen kolmanneksen aikana. Tarkkaa aiheuttajaa ei tiedetä, mutta epäillään, että äidin diabetes, sikiökalvon kurouma tai kohdun sisäinen paine voisivat aiheuttaa kampurajalan. Sikiön jalkaterät ovat kampura-asennossa normaalistikin raskausviikoilla 8.-12. mutta alkavat suoristua 16.-18. raskausviikoilla. Kampurajalassa tätä suoristumista ei tapahdu, vaan jalat jäävät kampura-asentoon. (Kampurajalkayhdistys 2013; Invalidiliitto 2010, 7)

2.3 Kampurajalan hoito

Kampurajalan hoito aloitetaan heti syntymän jälkeen, yleensä vauvan ollessa viikon ikäinen. Yleisin hoitomuoto Suomessa on Ponseti -menetelmä, jossa hoito aloitetaan jalkojen kipsauksella. Kipsit vaihdetaan vauvan jalan kasvun mukaan, noin kerran viikossa ja kipsihoitoa jatketaan yleensä noin parin kuukauden ajan, yksilöllisen hoitovasteen mukaan.

Yksilökohtaisesti katsotaan myös tarvitaanko mahdollisesti myös akillesjänteen katkaisua. Akillesjänteen katkaisu tulee kysymykseen siinä tapauksessa, mikäli



Kuva 2: Kipsatut kampurat

akillesjänne on liian tiukka ja vetää kantapäätä varvasasentoon. (Liukkonen, Saarikoski 2011, 516. Roberts, Alhava, Höclerstedt. Leppäniemi 2010, 1102; Peltonen & Kallio 2010)

Hoitoa jatketaan kipsauksen jälkeen tankokenkähoidolla. Tankokenkiä pidetään noin 4-5-vuotiaaksi saakka, yksilöllisen vasteen mukaan.

Hoidon onnistuessa jalasta saadaan normaalin näköinen, mutta ei kuitenkaan täydellisesti terveen jalan mukaista.

Monesti Ponseti -menetelmähoidon jälkeen jalkaterä on enemmän ulospäin osoittava kuin normaali, koska tankokenkiä pidetään 70 asteen kulmassa. Toispuoleisessa kumpurajalassa on myös pohkeissa nähtävissä



Kuva 3: Tankokengät

koko eroa. (Liukkonen, Saarikoski 2011, 516; Peltonen & Kallio 2010; Roberts, Alhava, Höclerstedt. Leppäniemi 2010, 1102; Ponseti International N.d.)

Kampurajalan hoidossa tärkeä ottaa huomioon, että virheasento voi pahentua vielä kouluiässäkin, tämän vuoksi jalan kehitystä on seurattava useita vuosia, yksilöllisesti laaditun seurantasuunnitelman mukaisesti. Vanhemmilla on tärkeä rooli seurata lapsen jalan kasvua ja tilata isompia tankokenkiä, sekä myös tärkeää, että lapsella on hyvät tavalliset jalkineet käytössä. Ponseti -hoitomenetelmällä on saatu hyviä hoitotuloksia aikaan ja se tarjoaa vaihtoehdon puhtaasti kirurgiseen leikkaukseen perustuvalle hoidolle. Tutkijaryhmä, joka kokosi yhteen kumpurajalan hoidosta tehtyjä tutkimuksia totesi, että Ponseti -hoitomenetelmän paremmista tuloksista löytyi jonkin verran tutkimusnäyttöä. Kerätyistä 14:sta tutkimuksesta, joihin osallistui yhteensä 607 potilasta menetelmän hoitotulokset tulivat nopeammin esille ja hoidon taantumukset eivät olleet niin vakavia, kuin muissa hoitomuodoissa. Tutkijaryhmä kuitenkin totesi, että luotettavaa tutkimusmateriaalia on saatavilla hyvin vähän ja lisätutkimusten tarve on ilmeinen ennen kuin aiheesta voidaan tehdä lopullisia johtopäätöksiä (Gray, Pacey, Gibbons, Little & Burns 2014; Peltonen & Kallio 2010; Roberts, Alhava, Höclerstedt, Leppäniemi 2010, 1102)

3. Tuen tarve

Tuen tarve ja sen perusmuotoinen termi tuki ovat hyvin monisävytteisiä, joten niiden avaaminen on työmme rajauksen kannalta oleellista. MOT Gummerus uusi suomen kielen sanakirja (2013) määrittää käsitteen tuki seuraavasti, ” 1 esineestä tms., joka tukee 2. kuv. henkilö, henkilöryhmä tai asia, joka tukee, avustaa, kannattaa, vahvistaa.” Finto (n.d.), suomalainen asiasanasto- ja ontologiapalvelu taas yhdistää hakusanan tuki verbiin tukeminen (auttaminen). Sille merkitykseltään laajempi käsite on keskinäinen toiminta, jonka rajatumpia alakäsitteitä ovat esimerkiksi ammatillinen tuki, esimiestyön tuki, käyttäjän tuki, osaamisen tukeminen, vertaistuki. Läheisesti näihin liittyvät käsitteet ovat auttaminen, avunanto, kannatus, kannustus.

Tässä työssä käytämme termiä tuki, kuvaamaan vuorovaikutteista toimintaa, jonka tarkoitus on auttaa niin tiedollisen tiedon kuin psyykkisen selviytymisen kartuttamisessa.

Tieto lapsen kampurajaloista on aina yllättävä. Useimmiten odottava perhe toivoo tervettä lasta, joten tieto mahdollisesta epämuodostumasta rikkoo unelman ja vaatii sopeutumista. Odotusaikana on luonnollista, että vauva valtaa ajatukset ja myös pelot ja huoli omasta ja lapsen selviytymisestä kuuluvat normaaliin odotusaikaan. Uusi ihminen tuo suuren vastuun ja tähän ajatukseen totuttelemisen muuttuvan elämäntilanteen ja raskaana olevan puolison hormonimyrskyjen keskellä vie väistämättä voimia, ilman että kannettavan on vielä ylimääräistä huolta. (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2012, 20–23)

Tuen tarve on odotusaikana luonnollista ja äitiysneuvolajärjestelmän tavoitteena on osaltaan olla tarjoamassa avaimia kokonaisvaltaiseen hyvinvointiin, perhe-elämään valmistautumiseen ja ennaltaehkäistä ja ratkaista mahdollisia ongelmia. Vuodesta 2010 kaikkien kuntien on pitänyt tarjota asukkailleen valtakunnallisen seulontaohjelman mukaisia raskauden ajan seulontoja sikiön kromosomipoikkeavuuksien ja vaikeiden rakennepoikkeavuuksien havaitsemiseksi. Tutkimusten tarkoitus on löytää ajoissa suurentuneet riskit lapsen mahdolliseen sairauteen tai vammaisuuteen ja löytää ne sellaiset syntyvän lapsen terveysongelmat, jotka vaativat synnytyksen tai vastasyntyneen hoidon

varhaista erityissuunnittelua. Silti kaikki sikiön poikkeavuuksia ja sairauksia ei pystytä löytämään seulonnoissa, eikä seulontatulokset myöskään voi taata, että lapsi on täysin terve. Tutkimukset ovat täysin vapaaehtoisia ja kukin odottaja valitsee itse, mihin tutkimukseen osallistuu. (Terveystieteiden tutkimuskeskus 2012, 28–29)

Neuvolan työn keskeisiä peruseriaatteita on tunnistaa lapsen ja perheen tuen tarve, puuttua asioihin mahdollisimman varhain ja näin ehkäistä vaikeuksien paheneminen. Terveystieteiden tutkimuskeskus ja terveystarkastukset on järjestettävä siten, että lapsen ja perheen erityisen tuen tarve tunnistetaan mahdollisimman varhaisessa vaiheessa ja tarpeenmukainen tuki järjestetään viiveettä. Tuen tarve on yksilöllistä ja se voi käsittää aiheita vanhemmuuteen liittyvistä ongelmista kuten uupumusta, tietämättömyyttä, vanhemmuuden ilon katoamista, kielteisiä tunteita lasta kohtaan. Lapsen kasvatukseen ja hoitoon liittyvät ongelmat, parisuhteen ongelmat tai elämäntilanteeseen liittyvät pulmat ovat myös yleisiä. Perheet itse tunnistavat tuen tarpeen usein liian myöhään eivätkä tuo kuormittavia tekijöitä keskusteluun esim. neuvolatyöntekijöiden kanssa. (STM 2004, 98–99)

Itse ultraäänitutkimustilanteen vaikuttavuutta on tutkittu muun muassa raskauden aikaisen terveystietoisuuden ja äitiyteen liittyvän ahdistuksen kautta. Tutkimuksissa on verrattu normaaleja ultraäänituloksia saaneita äitejä, joista toiselle ryhmälle tutkimustuloksia selitettiin ja sikiön kuvaa näytettiin reaaliaikaisesti tutkimuksen edetessä. Toiselle ryhmälle taas kuvaa ei näytetty, vaan he saivat tuloksen yhteenvetona vasta tutkimuksen päätteeksi. Kumpikaan toimintamalli ei, ehkä yllättäen, saanut selkeää kannatusta toisen yli, mikä kuvastaa, että herkässä tutkimustilanteessa tutkijan ja äidin/perheen vuorovaikutuksella ja kohtaamisella on suurempi merkitys, kuin tavalla, jolla itse tutkimus toteutetaan. (Nabhan & Faris 2010)

3.1 Ensitieto

Ensitiedetoksi kutsutaan tilannetta, jossa vanhemmille kerrotaan ensi kertaa mahdollisesta poikkeavuudesta. Se voidaan käsittää suppeasti ensimmäisenä tietona sairaudesta tai vammasta tai laajasti prosessina, jolloin ensitietotilan-

teet muodostavat jatkumon, jossa ensitietoa annetaan aina uudestaan tilanteen muuttuessa. Ensitedossa oleellista on kertoa ”huonot uutiset” positiivisella tavalla, rehellisen tiedon ja avoimen vuorovaikutuksen kautta. Ensitieto koostuu kuudesta sisältökokonaisuudesta, jotka ovat tieto, toisto, tunteiden ilmaisu, toivo ja toimintaan ohjaaminen. (Hänninen 2014a)

Ensitietotilanteessa on aina huomioitava, että tiedon saajalla on tukihenkilö mukana. Tilanteen tulisi olla kiireetön ja suljettu ulkopuolisilta häiriöiltä, jotta kysymyksille, keskustelulle ja tunteille olisi tilaa. On huomioitava vastaanottajan kyky ottaa tietoa vastaan ja toisinaan on paikallaan kysyä suoraan, kuinka yksityiskohtaista tietoa he haluavat. Epätietoisuudesta johtuvaa tuskaa voidaan välttää asiallisella tiedolla ja katteettomien lupauksen välttämällä. Toivon ylläpitäminen on kuitenkin tärkeää, siksi lapsesta tulee kertoa myös positiivisia asioita. (Hänninen 2014a)

Ensitieto vaikuttaa merkittävästi siihen, miten tiedon vastaanottaja selviytyy eteenpäin tilanteesta. (Hänninen 2014a)

3.2 Ensitieto sikiöseulonnan yhteydessä

Sikiöseulontatilanteen yhteydessä poikkeavuudesta kertominen on hyvin herkkä, eettisesti erityistä osaamista vaativa ja monella tapaa yllättävä tilanne. Tieto käynnistää ensitietoprosessin, joka päättyy joko lapsen syntymiseen terveenä, vamman tai sairauden varmistumiseen lapsen synnyttyä tai raskauden keskeytykseen. Sikiöseulonnan eettiset periaatteet, vapaaehtoisuus, päätösvalta, puolueettomuus ja eri kulttuurien huomioiminen, on tarkoitettu ohjaamaan vuorovaikutusta siten, että tiedon vastaanottajilla olisi yhteneväiset mahdollisuudet saada tietoa ymmärrettävällä tavalla. Vasta tiedon muuttuminen ymmärrykseksi antaa valmiudet tietoiselle päätöksenteolla ja toiminnalle. Poikkeavan tuloksen saaneille tuli järjestää mahdollisimman pian mahdollisuus keskustella tilanteesta. Puhutaan niin sanotusta neuvontatilaisuudesta, jossa esitellään jatkotutkimusmahdollisuudet ja -menetelmät. Myös tiedonvälitys neuvolaa on tärkeää asianmukaisen tuen takaamiseksi. Tukea voivat tarvita niin ne, jotka osallistuvat jatkotutkimuksiin kuin myös ne, jotka päättävät olla osallistumatta. (Hänninen 2014b)

Yksi tukimuoto on ensitukiryhmäistunto (ENTRI), jonka tarkoitus on tarjota vertaistukea ja asiantuntevaa keskustelumahdollisuutta tilanteesta. Paikalle kutsutaan usein perhe sekä mahdollisesti lähiomaisia ja he voivat yhdessä keskustella hoitajan, lääkärin ja mahdollisesti saman tilanteen läpikäyneen vertaistukihenkilön kanssa. Tärkeää on luottamuksellisen yhteistyön syntyminen, siten että perhe kokee edellytykset selviytymiselle ja löytävät oman ratkaisun tilanteeseen. (Hänninen 2014b)

3.3 Ensitiето syntymän yhteydessä

Tieto lapsen sairaudesta tai vammasta on järkytys lähes kaikille perheille. Tässä tilanteessa on ensisijaisen tärkeää, että ensitiето tukee perheen hyvinvointia ja auttaa vanhempia kohtaamaan lapsen. Kaikkien kohdalla tilanne ei kuitenkaan ole kriisi, vaan haaste, jonka perhe joutuu yhdessä ratkaisemaan. Ensitedolla voi olla hyvin voimauttava vaikutus, jos vanhemmat kokevat olonsa turvalliseksi ja arvostetuiksi. Ensitetotilanteessa on huomioitava koko perhe, myös lähisukulaiset. Vanhemmat voivatkin tarvita apua lähisukulaisille kertomiseen. Tärkeää on, että perhettä ei jätetä yksin, vaan heidän kanssaan keskustellaan tilanteesta rehellisesti ja selvitetään ne tukitoimet, jotka tilanteessa ovat tarpeen niin lääketieteellisen hoidon kuin sosiaalipalveluiden taholta. (Hänninen 2014c)

Sosiaalisella ympäristöllä ja hyväksynnän kokemisella on merkittävä selviytymistä tukeva vaikutus. Siksi ammattihenkilöiden apu ja vertaistuki ovat usein paikallaan. (Hänninen 2014c)

4. Sairastuminen – kriisi perheessä

Kriisi -sanalla tarkoitetaan elämänvaihetta tai tapahtumaa, jonka kohdatessa ihminen ei ole varma, miten siitä selviytyy. Usein kriisi syntyy odottamatta ja yllättäen, jolloin ihmisellä ei ole mahdollisuutta varautua ja valmistautua. Toisaalta kriisi voi syntyä myös odotetusta ja toivotusta tapahtumasta, jonka käsittelyyn ihmisen keinot eivät kuitenkaan vain riitä. Järkyttävän onnettomuuden

uhreja ajateltaessa on helppo ymmärtää heidän olevan kriisissä, mutta hoidettavien sairauksien yhteydessä tunnutaan usein unohtavan, että epäily sairaudesta, diagnoosi ja siihen liittyvät hoidot ovat ihmiselle/perheelle yhtälailla kriisi. (Suomen Mielenterveysseura 2014)

On helppo ymmärtää, että kriisi voi kohdata ketä tahansa. Toinen termi, jota kriisin yhteydessä usein käytetään, on trauma. Usein puhutaankin traumaattisesta kriisistä. Sigmund Freud toi käsitteen psykologiaan laajentaen trauman (haava, vamma) merkityksen myös mielen ilmiöihin. Freud kuvasi trauman tapahtumaksi, jossa voimakkaiden ärsykkeiden tulva ylittää yksilön sietokyvyn, jolloin yksilön kyky vastata tarkoituksenmukaisella tavalla häiriintyy. Tästä on seurausta äkillinen, voimakas ja pitkään jatkuva vaikutus ihmisessä, jonka kautta pyritään löytämään mielekäs tapa käsitellä tapahtunutta. (Saari 2008, 15-16) Traumaattisen kriisin aiheuttavan tapahtuman tunnusmerkkejä ovat tapahtuman tai tilanteen ennustamattomuus, tapahtuman kontrolloimattomuus eli mahdottomuus vaikuttaa siihen omalla toiminnallaan, tapahtuman luonne; sellainen, että se koettelee ja muuttaa elämänarvoja. (Saari 2008, 22-27)

Osa kampurajalkalasten vanhemmista saa tiedon kampurasta jo odotusajan ultraäänikuvista, osalle tilanne paljastuu vasta syntymän yhteydessä. Kumpikin tilanne tuo omat haasteensa kriisiprosessiin, jossa tiedon tuomaa muutosta elämään käsitellään ja työstetään. Pohjimmiltaan läpikäytävän on kuitenkin samat kriisin vaiheet, joiden kautta uuteen tilanteeseen lopulta kasvetaan. Usein jo tieto raskaudesta on itsessään kehityskriisi vanhemmille, jonka vuoksi uuden kuormittavat tekijät, kuten huoli/tieto kampurasta saattaa laukausta voimakkaan kriisin, jonka käsittelemiseen tarvitaan myös ulkopuolista apua. (Invalidiliitto 2010, 7; Äimä ry n.d.)

4.1 Kriisin vaiheet

Ihminen reagoi traumaattiseen tapahtumaan aina yksilöllisesti. Tästä huolimatta tietyssä kronologisessa järjestyksessä ilmenevät kriisin vaiheet ovat kuitenkin tunnistettavissa ihmisten reaktioista. Näiden vaiheiden tiedostaminen auttaa sekä uhria itseään että läheisiä ja auttajia, sillä ajatus siitä, että kaoottiselta tuntuvassa mielessä onkin jotain normaalia, helpottaa. Paras apu

on saada tieto siitä, että tilanne on normaali ja reaktiot kuuluvat läpikäytävään käsittelyprosessiin. Tunteita ja ajatuksia ei tarvitse pelätä, sillä ne eivät pahenna tilannetta vaan päinvastoin, niiden kautta löytyy uusi elämä.

Hahmottamisen helpottamiseksi kriisin vaiheet on jaettu neljään osaan ja niitä kutsutaan kehittäjänsä mukaan Cullbergin kriisin käsittelyvaiheiksi. (Saari 2008, 41) Seuraavassa on lyhyt kuvaus jokaisesta neljästä kriisin käsittelyvaiheesta vaiheesta teoretiedon valossa.

Psyykkinen sokki on välitön reaktio mieltä järkyttävälle tapahtumalle tai tiedolle. Se tähtää hengissä selviytymiseen ja siksi se saa usein ihmisessä muodon, joka vaikuttaa sivusta katsottuna jopa luonnottomalta, epäinhimilliseltä. Ihminen saa hetkellisestä uusia voimia, ei tunne kipua eikä muita tunteita. Aistit virittyvät äärimmilleen ja mielikuvat tapahtuneesta porautuvat suoraan alitajuntaan. Samalla havainnointikenttä kapenee ja ihminen keskittyy johonkin tiettyyn tehtävään. Suurin osa ihmisistä pystyy säilyttämään toimintakykynsä psyykkisen sokin aikana, mutta noin 20 % lamautuu tai muuttuu hysteeriseksi. (Saari 2008, 49) Heidän reaktionsa on yhtä normaali. Ihmiset ovat yksilöitä ja tämä erilainen reagoiminen on vain sen yksilöllisyyden ilmentymistä. Paniikki tai lamautuminen ei ennusta huonompaa selviytymistä tapahtumasta. On sanomattakin selvää, että tämä osa ihmisistä tarvitsee jatkuvaa huolenpitoa ja apua akuutissa tilanteessa, mutta samalla tavalla myöskään kylmän rauhallisesti toimivaa ihmistä ei saisi jättää ilman tukea. (Saari 2008, 49)

On täysin mahdollista, että sokkivaiheessa saatu tieto ei tunnu henkilöstä todelliselta. Myös omaisista on usein ahdistavaa, että henkilö ei muista/usko, vaikka olisi itse ollut tapahtumahetkessä läsnä. On lohduttavaa tietää, että kyse on mielen suojausmekanismista, ei hulluudesta. Tapahtunut jäsentyy muistiin vähitellen samalla kun reaktiovaiheen tunnepurkaukset saavat tilaa. (Saari 2008, 53)

Reaktiovaihe seuraa psyykkistä sokki yleensä melko nopeasti. Siihen siirtymisen edellyttää, että vaara, uhka tai ahdistava tilanne on ohi ja henkilö tuntee olevansa turvassa, yleensä tutussa ympäristössä kuten kotona. (Saari 2008, 52) Silloin tapahtuneen herättämä koko tunnekaaos ryöpyy esiin. Tunteet käsittävät koko skaalan ja saattavat vaikuttaa kokijastaan aivan järjenvastaisilta ja häpeällisiltä. Usein kriisiä läpikäyvän on vaikea puhua kaikista tunteista ja

ajatuksistaan läheisilleen, sillä taustalla saattaa olla pelko leimautumisesta hulluksi tai läheisten loukkaamisesta. Ulkopuoliselle puhuminen vapauttaa näistä peloista ja samalla saa vahvistusta omalle toipumiselleen ja rohkeutta käydä läpi kaikki tunteen, mitään tukahduttamatta. (Saari 2008, 52)

Reaktiovaiheessa ihmisellä on tarve puhua ja purkaa pahaa oloaan, siihen tarvitaan ihmisiä ympärille. Puolitutut ja facebook-kaverit kaikkoavat melko nopeasti, kun ihminen tuntuu heistä jauhavan samaa asiaa koko ajan, eikä oikein hallitse itseään. Läheiset taas tuntevat itsensä avuttomaksi ”hallitsemattomien” tunteiden edessä ja saatetaanpa reaktiovaiheen tunnemyllerrykseen melko nopeasti ehdotella lääkitystäkin. (Saari 2008, 59–60)

Reaktiovaihe kestää n. 2-4 päivää, mutta ihminen voi siirtää sen alkamisajankohtaa ns. siihen asti, että pääsee turvaan, ”kotiin”. Reaktio-vaihe tulee kuitenkin melko säännönmukaisesti ja jos sille ei anneta tilaa, koko kriisin käsittelyprosessi häiriintyy. (Saari 2008, 59–60)

Työstämis- ja käsittelyvaiheessa halukkuus puhua tapahtuneesta loppuu. Ihminen kääntyy sisäänpäin pohtimaan tapahtuneen merkitystä ja seurauksia. Tämä tapahtuu suhteellisen nopeasti tapahtuman jälkeen n.3-5 päivän kuluessa. On parempi ja huonompia päiviä, eivätkä tunteet ole mihinkään kadonneet. Normaalialue häiritsevät usein keskittymiskyvyttömyys ja ärtymys, jotka johtuvat mielen sisällä tapahtuvasta käsittelyprosessista. Suru, pelko tai järkytys ei enää näy ja kuulu ulospäin yhtä voimakkaasti kuin reaktiovaiheessa, mutta kriisi työstäminen on edelleen käynnissä kuukausien ajan tapahtuneesta. Halukkuus vetäytyä omiin oloihin ja henkinen poissaolo rasittavat erityisesti läheisiä. Ja he ovatkin usein niitä, jotka ovat huolissaan ja haluavat apua tämän vaiheen kanssa. Jälleen kerran sanaton läsnäolo ja henkisen tilan antaminen auttavat eteenpäin. (Saari 2008, 61)

Tässä vaiheessa myös hyvänthahtoiset ja uteliaat tuttavat rohkaistuvat ottamaan yhteyttä ja haluaisivat kuulla ja jutella tapahtuneesta. Uhrin kannalta jutteluapu tulee heidän tahoiltaan liian myöhään ja runsaat lähestymisyritykset saatetaan kokea jopa ahdistaviksi. Kriisityössä rohkaistaan kriisiprosessia läpikäyvää tässä vaiheessa olemaan rehellinen omalle tilan tarpeelleen. Hänen ei ole pakko vastata kenellekään, jos se tuntuu liian vaikealta. Ei tarvitse olla kohtelias, oma jaksaminen ja hyvinvointi menevät tuttavien viihdyttämisen edelle. (Saari 2008, 62)

Uudelleen orientoituminen. Kriisi tuo yleensä mukanaan muutoksen, jonka hyväksymisen kautta sopeutuminen ja toipuminen vähitellen tapahtuvat. Kehitys tapahtuu vähitellen lähes huomaamatta. Ihminen huomaan olevansa tilanteessa, jossa on vain pakotettava itsenä kiinnostumaan asioista ja ihmisistä. Elämisestä ylipäättään. Vähitellen myös oma kiinnostus elämistä kohtaan jälleen löytyy. (Saari 2008, 67) Siihen ei välttämättä tunne olevansa täysin valmis, mutta eteen tulee asioita ja ihmisiä, joiden takia on palattava kiinni elämiin. Elämä ei tunnu samalla, mutta sitä ei myöskään estä mikään, varsinkin jos aikaisemmat vaiheet on saanut käydä läpi.

Tulevaisuusperspektiivi on hyvä toipumisen indikaattori. Alussa tulevaisuutta ei ole, henkilön on mahdoton tehdä sinne suunnitelmia, jopa huomisen päivä tuntuu lähes saavuttamattomalta. Vähitellen tapahtuneesta/tiedosta tulee kuitenkin tietoinen ja levollinen osa omaa elämää ja sitä voi ajatella kokematta voimakasta ahdistusta tai pelkoa. Voimavarat tulevaisuutta varten löytyvät ja päästään taas uuden elämän alkuun. (Saari 2008, 67-68)

5. Tarkoitus ja tavoite

Opinnäytetyön tarkoitus on tuoda tietoa erityistarpeisen, kampuajalkaisen, lapsen vanhempien tuen tarvetta lapsen odotus- ja imeväisaikana.

Tavoite on teemahaastatteluiden kautta kuvata vanhempien tuen tarve siitä hetkestä lähtien kun tieto mahdollisesta rakennepoikkeamasta tulee vanhempien tietoon, aina lapsen imeväisikään saakka.

Haastatteluiden punaisena lankana olivat tutkimuskysymyksemme:

Millaista tukea vanhemmat kokivat tarvitsevansa?

Vastattiinko heidän tarpeeseensa ensitiedon ja hoitoprosessien aikana?

6. Haastattelu

6.1 Haastattelun edut ja haitat

Haastattelua on oivallinen tutkimusmenetelmä, kun kyseessä on tietty ryhmä, jota haastattelu koskee tai jos vastaajilla on vaikeuksia täyttää kyselylomaketta. Haastattelu on joustava menetelmä, jossa voidaan motivoida henkilöitä ja säädellä kysymysten järjestystä haastateltavan vastausten mukaisesti. Lisäksi haastattelu mahdollistaa täsmäkysymyksien tekemisen ja antaa mahdollisuuden tulkita kysymyksiä. Haastattelun avulla saadaan enemmän irti haastateltavasta kuin kyselylomakkeella ja saadaan myös kuvaavia esimerkkejä. (Hirsjärvi & Hurme 2009, 35-37)

Haastattelun haittapuoliin voidaan lukea se, että se on kalliimpi menetelmä kuin kyselytutkimus ja anonyymiutta ei voida taata niin hyvin kuin kyselylomaketutkimuksessa. Lisäksi haastattelu on haastattelijalle vaativampaa ja edellyttää haastattelijakoulutusta. Myös aikataulujen sopiminen haastateltavien kanssa voi olla hankalaa. Myös tutkimuseettiset kysymyksen haastattelun reliabiliteetista ja validiteetista on punnittava. Vastaavatko haastattelukysymykset tutkimusaihetta ja voidaanko haastattelu toteuttaa niin, että haastatteli ei johdattele haastateltavaa. (Hirsjärvi & Hurme 2009, 35–37; Mäkinen 2006, 92-98)

6.2 Teemahaastattelu

Teemahaastattelu on puolistrukturoitu haastattelumenetelmä. Haastateltavat valitaan sen mukaan, että he ovat kokeneet samanlaisen tilanteen ja haastateltava on perehtynyt aiheeseen ennalta ja tutustunut siihen. Teemahaastattelussa haastattelu kohdennetaan tiettyyn teemaan, josta haastattelussa keskustellaan. Teemahaastattelulla on etuna se, että se ei sido haastattelua kvalitatiiviseen tai kvantitatiiviseen tai ota kantaa haastattelukertojen määrään tai miten syvälle aiheen käsittelyssä mennään. Teemahaastattelussa keskeistä

on ihmisten kertomat asiat ja vuorovaikutus. (Hirsijärvi & Hurme 2009, 47–48,106)

Teemahaastattelussa ei ole tarkkaa muotoa tai järjestystä, kuten lomakehaastattelussa, mutta ei ole kuitenkaan täysin vapaa kuten syvähaastattelu. Teemahaastatteluun ei kuulu kysymyksien tarkka ennakkokonstruointi vaan riittää päälinjojen hahmottelu. Kysymykset voidaan jakaa kahteen eri ryhmään, tosiasiakysymyksiin ja mielipidekysymyksiin. Teemahaastattelussa tärkeää, että haastatteliija selvittää suunnitteluvaiheessa omat aikomuksensa, haluaako hän saada selville tosiasioita vai arvotustyyppisiä seikkoja. Haastattelussa on tärkeää ottaa huomioon, että ihmisten on usein vaikea pitää erillään sitä mitä tietävät ja mistä he pitävät. (Hirsijärvi & Hurme 2009, 47–48,106)

Haastattelu on kahden ihmisen välinen vuorovaikutustilanne, jossa kielen käytöllä on merkitystä, koska vuorovaikutus perustuu ihmisen sanoihin ja eleisiin. Haastattelutilanteessa on haastattelijan hyvä esittää kysymykset selkeästi ja yksinkertaisesti. On luontevaa kysyä suoraan haastateltavalta häneen itseensä liittyvistä asioista. Kielen käytön selkeys on tärkeää, jotta haastateltava ymmärtää sitä. Haastattelulle on juuri tunnusomaista kielen keskeinen merkitys. Haastattelutilanteessa läsnäolo ja tapa kysyä asioita vaikuttaa haastattelutilanteeseen ja siihen, miten haastatteliija saa rakennettua vuorovaikutuksen haastateltavaan. Kysymysten muotoilu on tärkeää. Kysymykset tulisi olla selkeitä ja haastateltavan helposti ymmärrettävissä. Muutama yksinkertainen kysymys on parempi kuin yksi laaja ja monimutkainen. Haastattelussa tulee välttää arkaluonteisia ja loukkaavia kysymyksiä. (Hirsijärvi & Hurme 2009, 47–48,105)

Haastatteliija saapuu sovittuna aika sovittuun paikkaan. Haastatteliija kohtaa haastateltavan kohteliaasti, katsoo häntä kasvoihin ja tervehtii sekä esittelee itsensä. Haastattelijan on sopivaa odottaa, että hänet pyydetään peremmälle, eikä suinkaan itse ryntää heti. Kohteliaisiin tapoihin kuuluu myös haastateltavan teititteleminen, varsinkin jos kyseessä vanhempi henkilö tai henkilöä ei aiemmin tunne. (Hirsijärvi & Hurme 2009, 82–84, 89,90)

On tärkeää muistaa, että ilmeet ja eleet kertovat paljon, joten asiallisuus ja läsnäolo tilanteelle ovat avain asemassa. Aluksi voi jutella niitä näitä, vaikka sen aikaa kun ottaa haastattelu välineitä esiin. Se poistaa jännittyneisyyttä sekä antaa kuvan, millainen henkilö on. Henkilökohtainen kontakti helpottaa varsinaisen haastattelun aloittamista sekä vähentää ahdistuneisuutta haastattelijan ja haastateltavan välillä. Tällainen vapaa keskustelu ei kuitenkaan saa jatkua kovin pitkään, koska se saattaa saada haastateltavan myös ahdistumaan, sillä hän voi kokea, ettei ymmärrä mitä haastattelijalla todella on oikein mielessä. Hyvä ja lyhyt alkukeskustelu antaa käsityksen ja vahvistaa haastattelun tarkoituksen puolin ja toisin sekä synnyttää luottamusta. (Hirsjärvi & Hurme 2009, 82–84, 89,90)

6.3 Eettisyys ja säädökset

Tutkimuksen kuten haastattelunkin tärkeimpiä eettisiä periaatteita ovat tiedonantajan vapaaehtoisuus, henkilöllisyyden suojaaminen ja luottamuksellisuus. Tutkijan on tunnettava eettiset ohjeet ja lainsäädölliset vaatimukset sekä viranomaisasetukset, jotka ohjaavat tutkimusta kansallisesti sekä soveltuvilta osin myös kansainvälisiä vaatimuksia. Tutkimustyössä tutkittavan yksityisyys turvataan, potilastietoja käsitellään luottamuksellisesti sekä turvataan tutkittavan fyysinen ja psyykinen koskemattomuus. Lisäksi kaikessa tutkimustyössä on kerrottava tutkittavalle tavoite, menetelmät, rahoituslähteet, mahdolliset eturistiriidat, tutkijan yhteydet laitoksiin, tutkimuksesta odotettavissa oleva hyöty sekä mahdolliset riskit ja rasitus, jotka voivat koitua tutkittavalle. Tutkittavalle tulee selkeästi kertoa, että voi kieltäytyä osallistumasta tai perua suostumuksensa milloin vain ilman mitään seuraamuksia. Kun tutkija varmistuu, että tutkittava on ymmärtänyt tiedot, tulee tutkijan saada tutkittavan vapaasta tahdosta antama suostumus mieluiten kirjallisena, jos suostumusta ei saada kirjallisena, tulee se muulla tavoin dokumentoida täsmällisesti ja kirjattava todistettuna. (Kankkunen & Vehviläinen - Julkunen 2009, 173-175; Janhonen & Nikkonen 2003, 39).

Kansainvälinen lainsäädäntö ja erilaiset ohjeet ohjaavat hoitotieteellistä tutkimusta. Näistä keskeisempiä ovat: laki lääketieteellisestä tutkimuksesta

(488/1999), asetus lääketieteellisestä tutkimuksesta (986/1999), henkilötietolaki (523/1999), laki (556/1989) ja asetus (744/1989) terveydenhuollon valtakunnallisista henkilörekistereistä, lakipotilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992), potilasvahinkolaki (585/1992), asetus valtakunnallisesta terveydenhuollon eettisestä neuvottelukunnasta (494/1998), asetus valtakunnallisesta terveydenhuollon eettisestä neuvottelukunnasta annetun asetuksen muuttamisesta (309/200) ja laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä (559/1994). Yksityisyyden suojaa turvaavat useat kansainväliset säädökset ja Suomessa se on kirjattu perustuslakiin (10§). Tietosuojalainsäädäntö, johon kuuluu henkilötietolaki (22.4.1999/523) määrittää mm. tutkimusaineiston keräämistä, käyttöä, säilyttämistä ja luovuttamista. Lakien ja asetusten kautta pyritään takaamaan tutkittavien oikeuksien toteutuminen sekä luottamuksellisuus. Lait sisältävät myös sanktiomahdollisuuden, mikäli niiden normitusta ei noudateta asianmukaisesti.

(Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 175; Mäkinen 2006, 146-149).

6.4 Haastattelun toteutus

Valitsimme opinnäytetyöhön tutkimusmenetelmäksi haastattelun, jonka toteutimme aiheesta kerätyn teorialiedon pohjalta. Valitsimme haastateltaviksi kolme perhettä, joilla on kampurajalkainen, imeväisikäinen lapsi. Haastattelu muodoksi valitsimme teemahaastattelun, sillä se antaa mielestämme parhaan vapauden haastateltavien puheelle ja heidän kokemustensa esille tulolle.

(Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006)

Toteutimme haastattelut ennalta laaditun haastattelurungon (liite 1) mukaisesti ja teimme tarkentavia kysymyksiä haastattelun edetessä. Yksityisyyden suojan takia haastattelutulokset esitetään työssä nimettömästi ja viittaamme haastatteluihin case:nä. Jokainen haastattelutilanne nauhoitettiin ja teimme myös kirjallisia muistiinpanoja haastattelujen aikana. Haastatteluiden jälkeen purimme nauhoitteen kirjalliseen muotoon ja lähetimme ne vielä haastateltaville tarkistettaviksi. Tämän jälkeen analysoimme haastatteluvastaukset tutkimuskysymysten valossa.

7. ”Pieni valuvika” Vanhemmat kertovat

Haastatteluista kävi ilmi, että kaikille haastatelluille ensitietohetki rakenneultrassa oli ollut sekava. Vanhemmat olivat kokeneet epätietoisuutta ja hoitohenkilökunta, joka oli tilanteessa läsnä, ei ollut täysin tietoinen, kuinka toimia vanhemmat huomioiden.

”Se lääkäri oli siihen jostain kesken haettu ja se tutki sitä kuvaa ja mumisi jostain sille hoitajalle. Ja koko ajan nousi sellainen tunne, että nyt ei ole kaikki kunnossa... Olis ollut hienoa, jos se lääkäri olis ollut vaikka hiljaa siinä tutkiesaan ja sit lopuksi kertonut selkeästi, miltä se tilanne nyt hänen mielestään näytti. Nyt se jätti sen hoitajan kertomaan meille yhteenvedon.” Case 1 2014.

”En halua sanoa, että lääkäri oli töykeä, mutta niin monotonisesti se puhui, että siinä oikein säikähti jotain sanomisia, vaikka ei olis tarvinnut... siinä ihan alussa, se lääkäri vielä sanoi, että ei meinannut löytää sydänääniä, niin jotenkin siinäkin ehti säikähtää ihan hirveesti. En tiedä, miksi sen piti sellaista edes sanoa ääneen.” Case 3 2014.

Vanhemmille oli löydöksen jälkeen lyhyesti selitetty tilanne ja tarjottu lapsiviesipunktiomahdollisuutta, johon kaikki haastateltavat olivat suostuneet. Kampurajalkainformaatio oli kuitenkin jäänyt melko vähäiseksi. Käytännöt, tarjota mahdollisuutta keskustella lapsen tulevista hoidoista jo odotusaikana, vaihtelivat. Haastattelujen perusteella vain yhden lapsen vanhemmille oli tarjottu mahdollisuutta keskustella kirurgin kanssa tulevista hoidoista. Myös tuen tarjoaminen jäi vähäiseksi niin sairaalassa kuin neuvolassakin. Vain yhden lapsen vanhemmille oli tarjottu vertaistueksi toisen perheen yhteystietoja.

”Se ajatus nousi pintaan, että miksi meille. Mitä pahaa me ollaan tehty?” Case 1 2014

”Lääkäri pyysi ajattelemaan, että se on vain pieni valuvika. Raskasta kuitenkin, kun omalle lapselle tulee jonkin vamma.” Case 2 2014

Neuvolaan tieto rakenneultrassa havaitusta epämuodostumasta ei kulje automaattisesti, vaan vanhempien on itse otettava yhteyttä, mikäli haluavat neuvo-

lan kautta tukea tilanteeseensa. Kaikki haastateltavat kertoivat, että neuvolas-
sa ei tiedetty juuri mitään kumpurajaloista ja siitä, mitä niiden kanssa jatkossa
olisi odotettavissa.

*”Kyllä olis hyvä, että neuvolassa oli jokin tietopaketti, kun nyt tuntuu, että on
itse kouluttanut siellä sitä henkilökuntaa. Toisinpäinhän sen pitäis mennä.”* Ca-
se 3 2014

Myöskään mitään jaettavaa kirjallista materiaalia ei ollut tarjottavissa neuvo-
lassa tai sairaalassa. Haastateltavat kertoivat, että pääasiallinen tiedonsaanti-
kanava heille oli internet. Vanhemmat kokivat etsineensä suurimman osan
tiedoistaan sieltä. Kumpurajalkayhdistyksen kotisivut olivat kaikille tutut ja niille
oli heitä ohjattu myös sairaalasta. Sen sijaan Invalidiliiton ensitieto-opasta ei
kukaan perheistä ollut löytänyt alkuvaiheessa. Tietoa erilaisista tapauksista ja
hoitokokemuksista haettiin mm. blogeista ja netti- ja facebook-keskusteluista.
Kaikkien mielestä hyvää tietoa oli kuitenkin saatavilla hyvin vähän.

*”Blogi oli samalla vertaistukea, siellä näki kommenttikentistä, mitä muut oli
kirjoittanut aiheesta, että on erilaisia tapauksia paljon. Että on pahempia ja
sellasia, missä on vähemmän.. toisaalta hyvä, että vasta myöhemmin luin niitä
facebook- ryhmän kertomuksia, kun siellä on ollut taas niin erilaisia kertomuk-
sia, ja me ollaan päästy niin helpolla, kun vertaa, että joillakin on ollut niin hir-
veesti ongelmia.”* Case 3 2014

Vanhempia askarruttivat erityisesti arkielämään liittyvät kysymykset, kuten
vaatetus, ihon hoito, kipsien ja kenkien tarkkailu, tarvikkeiden kuten sopivan
turvakaukalon löytäminen sekä pienet selviytymisnioksit eri tilanteisiin. Myös
itse hoitojen toteutuksen seurannassa vanhemmat olisivat kaivanneet lisää
tietoa ja tukea.

”Polilla käydään, mutta eivät kerro kun sen pakollisen.” Case 2 2014

*”Tuntuu kyllä, että puhuvat aina vähän eri tavalla kuin aiemmin ja jotenkin risti-
riitaisesti.”* Case 3 2014

Ikävä kyllä lähes kaikilla haastateltavilla oli myös huonoja kokemuksia hoidon toteuttamisesta ja he olivat kokeneet jäävänsä yksin hoitojen kanssa.

”Kerran kipsattiin väärin, virheasentoon. Vuorokauden lapsi itki kokoajan ja sit soitin, että ei tässä ole nyt kaikki kunnossa. Itku loppui heti kun kipsi avattiin ja asento korjattiin oikeaksi” Case 2 2014

”Yritän aina lohduttaa sillä, että jos olis hirveen vaikeeta, niin ei sitä seuranta ja kenkähoitoa ole annettu meille kotiin tehtäväksi ... vähän on sellainen olo, että onko nyt kaikki ihan kunnossa ja onko jotain, mitä ei ole itse huomannut.” Case 3 2014

”Se oli ikävää, kun kirurgit hieman oletti, että me vanhemmat osataan vahtia niitä kenkiä ja niiden kokoa jne. Ja joidenkin kirurgien kanssa tuli sellainen olo, ettei voinut kysyä tyhmiä kysymyksiä.” Case 1 2014

”Sen huomasi myös neuvolalääkäreistä, että ei ne edes kysynyt, että miten teillä menee. Ei edes nyt myöhemminkään kun lapsi on syntynyt, niin ei kysytty, että miten jalkojen kanssa. Oletettiin vaan, että me sit kerrotaan, jos on ongelmia.” Case 1 2014

Kampurajalkaisen lapsen perhe on oikeutettu vammaistukeen, mutta tästä tukimahdollisuudesta ei ollut kerrottu yhdellekään perheelle sairaalassa tai neuvolassa, vaan perheet olivat saaneet tiedon netistä tai vertaistuen kautta. Kysyttäessä henkisen tuen tarpeesta, kaikki haastateltavat tyrmäsivät varsinaisen keskusteluavun.

”En ehkä itse niinkään haluais tai osais ottaa tukea sellasista, niin paljon ulkopuolisista ihmisistä. Enemmän ehkä sit samoja kokemuksia omaavien tuki olit ollut parempi vaihtoehto” Case 3 2014

”Oli vähän sellainen ajatus, että mitä se puhuminen hyödyttäisi. Tämä nyt on näin ja mitä se puhuminen sitä muuttaa. En olis varmaan edes ottanut vastaan keskusteluapua” Case 1 2014

Sen sijaan vertaistukimuotoisen, arjen käytännön asioihin keskittyvän tuen saaminen olisi ollut kaikkien haastateltavien mieleen. Nyt perheet olivat etsineet tällaista tukea ja tietoa netistä, mutta haastateltavat toivoivat, että tällaisia luotettavia kontakteja olisi tarjolla helpommin.

”Just siellä yhdistyksen sivulla oli kuvia, ja niitä tuli katsottua ja ne loi sellaista uskoa siihen hommaan... Joku sellainen opetusvideo olis ollut hyvä. Sellanen jossa on kuvattu eri vaiheita ja eriasteisia kampuroita ja niiden hoitoa ja mihin on päästy. Sellaset tapausesimerkit olis hyvä. Sen tyyppinen perspektiivi olis parempi.” Case 1 2014

8. Pohdinta

Opinnäytetyön kautta pääsimme kohtaamaan kolme kampurajalkaperhettä. Vaikka varsinainen diagnoosi oli sama, jokaisen perheen tarina oli ainutlaatuinen ja he olivat kaikki kulkeneet erilaisia polkuja toteamisen ja hoitojen suhteen. Kun vertasimme heidän kokemuksiinsa siihen teoretietoon, jota olimme aiheen pohjalta keränneet, jouduimme huomaamaan, että vaikka teoriassa jo tiedämme, kuinka meidän tulisi kohdata tällaisen diagnoosin saavia vanhempia, käytännön hoitotyössä niin ei vielä tapahdu.

Hänninen (2014a ja b) tuo esiin ensitietohetken merkittävyyden. Ikävä kyllä haastateltavat eivät olleet saaneet sellaista tiedollista ja huomioivaa tukea hoitokontaktista, mikä Hännisen tutkimuksen mukaan mahdollistaisi parhaan jatkon perheelle. Haastatteluissa kävi myös ilmi käytäntö, jossa kromosomitutkimusten tulokset soitetaan vanhemmille. Vaikka vanhempia neuvotaan olemaan tukihenkilön seurassa, käytännössä he jäävät hyvin yksin tuona, joidenkin kohdalla koko elämän mullistavana ensitietohetkenä.

Jokainen haastateltava kertoi muistavansa ensitietohetkestä jotain sellaisia lääkärin sanoja ja tekoja, jotka olivat jääneet mietityttämään ja tuntuneet ikäviltä vielä jälkikäteenkin. Kun vertaamme tilannetta Saaren (2008) esittelemään kriisivaiheiden teoriaa, ei ole yllättävää, että tilanteen mielikuvat syöpyvät mieleen. Lisäksi olisi otettava huomioon, että siinä tilanteessa saatua informaatio-

ta, voi olla vaikea sisäistää. Kuten yksi haastateltavakin totesi *”Ei siinä tilanteessa oikein osaa edes kysyä mitään.”* Case 1 2014

Kuten kriisivaihetheoria osoittaa (Saari 2008) tarve saada tietoa ja puhua aiheesta on aktiivisimmillaan 2-4 päivän kuluttua ensitiedosta. Tässä vaiheessa perheet olivat kuitenkin omillaan tiedon tarpeen kanssa. Hoitopalaverikeskusteluajan sairaalan poliklinikalle saa vasta kuukausien päähän, mikäli sellaista edes tarjotaan. Haastatelluista vain yhdelle perheelle tarjottiin tätä mahdollisuutta odotusaikana. Neuvolaan ei automaattisesti mene tietoa poikkeavista rakenneultralöydöksistä, eikä neuvola myöskään ota erikseen yhteyttä perheisiin, vaan perheiden on itse yritettävä hakeutua sinne aikaisemmin, mikäli kokevat siihen tarvetta. Perheet myös kokivat, että neuvolassa ei ollut tietoa, mitä kumpurajalkadiagnoosi tuo tullessaan. Tästä syystä keskustelu perheen ja neuvolan välillä ei myöskään tuonut heille sellaista tukia, jonka he olisivat kokeneet hyödylliseksi.

Kaikki haastateltavat olivat päätyneet internetiin etsimään tietoa. He myös kokivat, että luotettavaa, asianmukaista tietoa oli saatavilla hyvin vähän, mikä osin lisäsi tilanteeseen liittyvää epävarmuutta. Kriisiteorian mukaan (Saari 2008) tarve puhua vaimenee melko nopeasti ja haastateltavat kertoivatkin, että ulkopuoliselle puhuminen tuntui vieraalta ajatukselta, vaikka oma ajatusprosessi pyöri aiheen ympärillä.

Syntymän jälkeen jokaisen perheen hoidot aloitettiin viikon sisällä. Arki jaksotui aluksi tiheiden ja sitten hieman harvenevien poliklinikkakäyntien mukaan. Tiiviistä hoitokontaktista huolimatta perheet kertoivat edelleen tiedon tarpeesta, johon ei vastattu. Koska hoidot toteutetaan erikoissairaanhoidossa, neuvola ei ota niihin kantaa. Näin ollen vanhempien mielessä päällimmäisenä olevat kysymykset jäivät usein neuvolakäynneillä käsittelemättä. Arki hoitojen lomassa toi paljon sellaista, mikä askarrutti vanhempia, perheet selvisivät arjesta itse etsimänsä tiedon ja vertaistuen kautta saatujen vinkkien avulla. Oli jopa hieman surullista huomata, miten vähän perheitä hoitokontaktissa huomioitiin, jos lapsen jalkojen fyysistä tutkimista ei oteta huomioon.

Vertaistukikontaktien saaminen tulisi järjestää kaikkien perheiden saataville, mielellään siten, että alueittain perhe voisi löytää läheltä vertaistukea ja jonkun jolta kysyä kokemuksia arkipäivän asioista; kuten vaatteista, sopivista turvakaukaloista jne. Nämä olivat niitä asioita, jotka erityisesti askarruttivat monia perheitä jo odotusaikana. Lisäksi erikoissairaanhoidon ja neuvolan yhteistyön pitäisi saada tukemaan toisiaan siten, että löydettäisiin resurssit siihen asiapohjaiseen keskusteluun, jota ilman haastateltavat perheet ovat nyt jääneet. Perheet kaipasivat ennen kaikkea tietoa kampurajalasta. Jokainen hoitopolku on erilainen, mutta edes teoreettinen tieto siitä, mitä odotettavissa on tulevaisuudessa, olisi ollut perheille tarpeen.

Tehdessämme työtä huomasimme, että myös hoitokäytänteissä olisi kehittämisen varaa. Eri puolilla Suomea perheet joutuvat nyt eriarvoiseen asemaan. Odotusajan hoitopalaveria ei tarjota kaikille perheille ja esimerkiksi pääkaupunkiseudulla fysioterapeutit ottavat perheet ohjauskäynnille, jossa kädestä pitäen ohjeistetaan tankokenkähoito. Keski-Suomessa tällaista ohjeistusta ei ole tarjolla. Perheiden kokemuksia vertailllessamme huomasimme suuren tarpeen aihetta käsittelevälle tietomateriaalille, kuten potilasohjeille ja esimerkiksi opetus-DVD:lle. Erityisesti pidempää aikaperspektiiviä kuvaava materiaali toisi vanhemmille tukea ja uskoa tulevaisuuteen odotus- ja hoitojaksojen aikana.

Lähteet

Finto. N.d. Asiasanasto- ja ontologiapalvelu. Viitattu 18.8.2014
<http://finto.fi/fi/search?lang=&q=tuki&vocabs=>

Gray, K. Pacey, V. Gibbons, P. Little, D. Burns, J. 2014. Interventions for congenital talipes equinovarus (clubfoot). Viitattu 16.10.2014 www.jamk.fi/kirjasto. Nelli-portaali. Cochrane library

Hirsihärvi, S. Hurme, H. 2009. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki; Gaudemus.

Hänninen, K. 2014a. Ensitiето. Vammaispalveluiden käsikirja. Viitattu 20.9.2014 www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/lapset-perheet/ensitieto

Hänninen, K. 2014b. Ensitiето sikiöseulontojen yhteydessä. Vammaispalveluiden käsikirja. Viitattu 20.9.2014 www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/lapset-perheet/ensitieto/ensitieto-sikioseulontojen-yhteydessa

Hänninen, K. 2014c. Ensitiето vastasyntyneen vanhemmille. Vammaispalveluiden käsikirja. Viitattu 20.9.2014 www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/lapset-perheet/ensitieto/ensitieto-vastasyntyneen-vanhemmille

Invalidiliitto Lahden kuntoutuskeskus. 2010. Kampurajalka –ensitiето-opas vanhemmille. Harvinaiset -opassarja. Invalidiliiton julkaisuja O.48. Viitattu 10.7.2014 www.invalidiliitto.fi/files/attachments/laku/harvinaiset-yksikko/kampurajalka_ensitieto_2010.pdf

Janhonen, S. Nikkonen, M. 2003. Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Helsinki; WSOYpro.

Kankkunen, P. Vehviläinen-Julkunen, K. 2009. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki; WSOYpro.

Liukkonen, I. Saarikoski, R. 2011. Jalat ja terveys. 1.-3. p. Helsinki. Kustannus Oy Duodecim.

MOT Gummerus. 2013. Uusi suomen kielen sanakirja. Kielikone. Viitattu 18.9.2014
<http://mot.kielikone.fi.ezproxy.jamk.fi:2048/mot/jyvasamk/netmot.exe?motportal=80>

Mäkinen, O. 2006. Tutkimusetiikan abc. Helsinki; Tammi

Nabhan, A. Faris, M. 2010. High feedback versus low feedback of prenatal ultrasound for reducing maternal anxiety and improving maternal health behaviour in pregnancy. Viitattu 16.10.2014 www.jamk.fi/kirjasto. Nelli-portaali. Cochrane library.

Peltonen, J. Kallio, P. 2010. Imeväisten ja pikkulasten tyypilliset ortopediset ongelmat. Kampurajalka. Duodecim. Viitattu 8.8.2014.
www.terveysportti.fi.ezproxy.jamk.fi:2048/dtk/oppi/koti?p_artikkeli=inf04494&p_aineisto=18530&p_haku=kampurajalka

Ponseti International. N.d. Clubfoot & the Ponseti Method. Viitattu 16.9.2014
www.ponseti.info/clubfoot-and-the-ponseti-method/what-is-clubfoot/ponseti-method.html

Roberts, P. Alhava, E. Höckerstedt, K. Leppäniemi, A. 2010. Kirurgia. 2.uud. p. Porvoo. WS Bookwell Oy.

Saaranen- Kauppinen, A. Puusniekka, A. 2006. Teemahaastattelu. Kvali-MOTV. Menetelmäopetuksen tietovaranto. Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Viitattu 16.9.2014 www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L6_3_2.html

Saari, S. 2008. Kuin salama kirkkaalta taivaalta. Keuruu; Otava.

STM. 2004. Lastenneuvola lapsiperheiden tukena. Opas työntekijöille. Sosiaali- ja terveysministeriön oppaita 2004:14. Helsinki: Edita.

Suomen Mielenterveysseura. 2012. E-Mielenterveys, mitä tarkoittaa kriisi. Viitattu 23.7.2014 www.e-mielenterveys.fi/nuoret/mita-tarkoittaa-kriisi/

Suomen Kampurajalkayhdistys Ry. 2013. Kampurajalka. Viitattu 14.8.2013
www.skyry.org/kampurajalka.php

Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. 2012. Meille tulee vauva – opas vauvan odotukseen ja hoitoon. 29.painos. Viitattu 18.9.2014 www.thl.fi/thl-client/pdfs/91b28f35-747e-43ac-9c11-e673c850cf79

Äimä ry. N.d. Masennus. Viitattu 16.10.2014. www.aima.fi/masennus.html

Liitteet

Liite 1: Teemahaastattelu haastattelurunko	28
Liite 2: Haastattelulupa	29

Liite 1: Teemahaastattelu haastattelurunko.

Ensietieto:

Milloin tieto?

Millainen oli ensireaktio/tunne/?

Miten kokivat tilanteet/miten tulivat kohdatuiksi?

Oliko tieto ymmärrettävää (ei ammattislangia, muuten epämääristä)?

Tuen tarve:

Millaista tukea tarjottiin ensitietotilanteessa?

Saitteko keskustella rauhassa, kysyä jne?

Miten neuvolassa huomioitiin?

Kerrottiinko missään vaiheessa vammaisuuksista, yms. tukimahdollisuuksista?

Toiminnan ohjaaminen:

Saitteko selkeää tietoa hoitopolusta? Miten koitte hoidon?

Miten kampura-arki sujui?

Olisitteko kaivanneet jotain konkreettista ohjeistusta tai muuta tukea?

Tunteet:

Miten muut ympärillä suhtautuivat?

Saitteko kumppanin kanssa keskusteltua omista tunteistanne?

Mikä oli vaikeinta koko prosessissa?

Muita lisäkysymyksiä:

Onko suvussa kampuraa?

Miten kampurat ovat vaikuttaneet imetykseen?

Miten liikkuminen sujui?

Onko jotain mistä olette joutuneet luopumaan/jättämään tekemättä?

Liite 2: Haastattelulupa

xx.xx.2014

Minä _____ suostun haastateltavaksi Kampurajalka opinnäytetyöhön ja annan luvan käyttää haastattelumateriaalia työssä nimettömästi, siten ettei minua tai perhettäni voida tunnistaa.

Allekirjoitus

Haastattelijan allekirjoitus
